



Statuts

ARTICLE 1 :

Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts une association régie par la loi du 1er juillet 1901 et le décret du 16 août 1901 ayant pour titre : ENTRAIDE AUX MALADES DE MYOFASCIITE À MACROPHAGES.

Elle est désignée par le sigle : E3M

L'association exerce son activité au plan national. Elle peut aussi agir sur le territoire extra-national.

ARTICLE 2 : Objet

1°) Donner aux malades la possibilité d'échanger leurs expériences et de communiquer entre eux sur la maladie.

2°) Diriger les malades vers les médecins et spécialistes compétents, avec l'objectif d'une meilleure prise en charge médicale sur l'ensemble du territoire.

3°) Aider et soutenir la recherche de la ou des causes exactes de la maladie avec l'appui des médecins spécialistes et chercheurs capables de l'identifier et de la reconnaître afin d'arriver à la mise au point d'un traitement.

4°) Faire connaître les études histologiques, épidémiologiques et étiologiques en cours.

6°) Conseiller les membres de l'association dans leurs démarches de reconnaissance, tant sur le plan social que juridique.

7°) Informer le public par tout moyen (journaux, radios, télévision, organisation de conférences... sur l'existence de la Myofasciite à Macrophages (MFM).)

8°) Agir auprès des pouvoirs publics pour une meilleure reconnaissance de la MFM par diverses activités décidées par l'Assemblée générale ou le CA . A ce titre, l'association peut mobiliser ses adhérents volontaires pour mener des actions de revendications non-violentes; ces manifestations seront encadrées et validées par le Conseil d'Administration. Les membres de l'association ne peuvent organiser de manifestations revendicatives au nom d'E3M de leur propre initiative, sans l'accord du CA.

9°) Œuvrer, par tout moyen légal, à l'amélioration de la sécurité vaccinale, y compris en s'associant à d'autres organisations.

Les objets énumérés ci-dessus sont donnés à titre indicatif, la liste n'étant pas limitative.

ARTICLE 3 : Siège Social

Le siège social est situé : 1 Le Barrail 33410 Monprimblanc. Il pourra être transféré par simple décision du Conseil d'Administration.

ARTICLE 4 : Membres

Les Membres fondateurs ayant participé à la constitution de la présente association sont Mme CHRISTELLE DUPONT et M. GEORGES BASLE.

L'Association se compose de :

Membres adhérents : Est « membre adhérent » toute personne atteinte de Myofasciite à Macrophages (et tout membre de sa famille) qui a été agréée par le Conseil d'Administration et est à jour de sa cotisation.

Toute personne souhaitant adhérer à E3M doit :

- ✓ Être atteint de myofasciite à macrophages, ou être de la famille d'une personne atteinte de myofasciite à macrophages,
- ✓ Accepter les statuts de l'association,
- ✓ Remplir le formulaire de demande d'adhésion,
- ✓ Acquitter une cotisation annuelle dont le montant sera fixé lors de chaque Assemblée Générale.

Les mineurs peuvent être adhérents de l'Association avec le consentement écrit de leur représentant légal. Un mineur de 16 ans et plus peut-être élu au Conseil d'Administration de l'Association, mais il ne peut exercer de fonction au sein du Bureau

Membres associés : Toute personne présentant les symptômes de myofasciite à macrophages, mais qui ne serait pas diagnostiquée pour des raisons médicales, pourra demander à devenir « membre associé ». La demande devra être agréée par le Conseil d'Administration.

Le membre associé devra :

- ✓ Être parrainé par un membre du Conseil d'Administration,
- ✓ Accepter de se conformer aux statuts de l'association,
- ✓ Remplir le formulaire spécifique aux membres associés,
- ✓ S'acquitter d'une participation aux frais de fonctionnement de l'association dont le montant sera fixé lors de chaque Assemblée Générale (Son montant ne saurait être supérieur au montant de la cotisation versée par les adhérents).

Les « membres associés » sont invités à l'Assemblée Générale avec un rôle consultatif et sans droit de vote.

Membres solidaires : Toute personne qui souhaiterait soutenir l'association mais qui ne rentre pas dans la catégorie des « membres adhérents », pourra demander à devenir « membre solidaire ». La demande devra être agréée par le Conseil d'Administration.

Le membre solidaire devra :

- ✓ Être parrainé par un membre du Conseil d'Administration,
- ✓ Accepter de se conformer aux statuts de l'association,
- ✓ Remplir le formulaire spécifique aux membres solidaires,
- ✓ S'acquitter d'une cotisation dont le montant sera fixé lors de chaque Assemblée Générale.

ARTICLE 5 : Perte de la qualité de membre.

La qualité de membre (adhérent, membre sympathisant) se perd :

- En cas de décès.
- Par démission adressée au Président ou Co-président chargé de l'animation interne.
- Pour défaut de paiement de la cotisation annuelle, suite à un rappel à cotisation.
- Par exclusion prononcée par le Conseil d'Administration s'il nuit par son attitude ou par ses propos aux buts de l'association.
- L'intéressé sera invité par Lettre Recommandée à s'expliquer devant le Conseil d'administration. Éventuellement, l'exclusion sera prononcée à la majorité des membres du CA. La non-réponse à la lettre recommandée sera considérée comme démission de plein droit.

Révocation des administrateurs

Le Conseil d'Administration peut suspendre l'un de ses membres de ses fonctions. Cette décision devra être soumise à l'approbation de l'Assemblée Générale suivante, et être explicitement mentionnée dans l'ordre du jour.

ARTICLE 6 : Ressources.

Elles se composent :

- Des cotisations de ses adhérents (Le versement doit être effectué en début d'année).
- Des participations aux frais versées par les « membres associés » (le montant en est fixé en Assemblée Générale).
- De subventions publiques.
- De dons, financiers ou en nature
- De produits des manifestations organisées par l'Association.
- De toute autre ressource qui ne soit pas interdite par les lois et règlements en vigueur.

ARTICLE 7 : Assemblée Générale Ordinaire.

L'Assemblée Générale ordinaire réunit les membres adhérents de l'association à jour de leur cotisation. Les membres associés sont invités à participer à ses travaux. Elle peut accueillir des personnes extérieures, spécialisées dans un domaine particulier (chercheur, avocat par exemple), sauf événement exceptionnel.

Elle statue sur l'activité et la gestion de l'année civile écoulée. Elle se réunit si possible, au plus tard le 30 juin, sauf événement exceptionnel.

La date de l'Assemblée Générale est fixée par le Conseil d'Administration. Les membres de l'association sont convoqués au moins 15 jours à l'avance. L'ordre du jour est indiqué sur les convocations. L'envoi se fait par mél (ou par courrier postal pour les personnes qui l'ont demandé).

L'Assemblée Générale peut valablement délibérer à la majorité des membres présents et représentés. Le vote se fait à main levée, sauf si une personne présente dans l'assemblée demande un vote à bulletin secret.

Les pouvoirs sont admis et doivent être nominatifs. La personne ayant reçu le pouvoir doit être présente à l'Assemblée Générale.

Le Président ou les co-Présidents, assistés des membres du Conseil d'Administration, président l'Assemblée Générale. Ils présentent le rapport moral, d'activité et le rapport d'orientation. Le trésorier présente le rapport financier et le budget prévisionnel. L'adoption de ces différents rapports fait l'objet d'un vote par l'ensemble des membres présents et représentés.

ARTICLE 8 : Assemblée Générale Extraordinaire.

Toute modification du titre, de l'objet ou des statuts de l'association ne peut se faire qu'en Assemblée Générale Extraordinaire. Cette dernière peut être convoquée à la demande d'un tiers au moins du Conseil d'Administration ou d'un quart des adhérents. Les convocations, établies dans les mêmes conditions que pour les assemblées ordinaires, doivent indiquer l'ordre du jour et les modifications proposées.

L'Assemblée Générale Extraordinaire pourra valablement délibérer à la majorité des membres présents et représentés.

Les pouvoirs sont admis et doivent être nominatifs. La personne ayant reçu le pouvoir doit être présente à l'Assemblée.

ARTICLE 9 : Conseil d'Administration

Composition

Le Conseil d'Administration est composé au minimum de 4 membres et au maximum de 12 membres. La majorité des administrateurs doit être atteinte de MFM.

Le Conseil d'Administration choisit parmi ses membres un BUREAU, composé de :

- Un Président,
- Un à deux vice-présidents
- Un-e Secrétaire et un-e Secrétaire adjoint-e, s'il y a lieu,
- Un-e Trésorier- un-e Trésorier adjoint-e, s'il y a lieu.

Le Président et les un à deux vice-présidents peuvent décider de fonctionner en collégialité et d'être à égalité de responsabilité. Ils sont alors dénommés « co-président-e-s ». Ils se répartissent alors les tâches (animation interne tournée vers les malades, animation externe tournée vers le milieu hospitalier, animation externe tournée vers les pouvoirs publics, médias, justice etc.)

La décision quant au mode de gouvernance (président/ vice-présidents ou Co-présidents) est prise lors du Conseil d'Administration installant le nouveau bureau suite à l'Assemblée Générale.

La Présidence et les vice-présidences ou les co-présidences de l'association seront assurées par des personnes atteintes de MFM.

Le bureau est élu pour un an.

Le représentant légal de l'association est le président.

Dans le cas d'une gouvernance par Co-présidents, la représentation est assurée conjointement.

Renouvellement

Le Conseil d'Administration est renouvelable par 1/3 lors des Assemblées Générales.

A réception de la convocation à l'Assemblée Générale, tout adhérent peut faire acte de candidature au poste d'administrateur, par courrier envoyé au Président du Conseil d'Administration ou au co-président chargé de l'animation interne.

Le Conseil d'Administration se prononce sur ces candidatures et exprime sa position devant l'Assemblée Générale.

Tout membre peut aussi présenter sa candidature lors de l'Assemblée Générale.

Le Conseil d'Administration peut coopter en cours d'année des membres supplémentaires, dans la limite du nombre maximal d'administrateurs défini dans le présent article. Ces cooptations doivent être confirmées à l'Assemblée Générale suivante.

Fonctionnement

Le Conseil d'Administration est chargé de la mise en œuvre de la politique de l'association.

Il rend compte devant l'Assemblée Générale des actions menées par l'association et de la situation financière.

Le Conseil d'Administration se réunit sur convocation du Président ou du co-Président chargé de l'animation interne ou à la demande du quart de ses membres, au moins une fois par trimestre. Les réunions peuvent se faire par téléphone ou par internet.

Le Bureau se réunit chaque fois qu'il est nécessaire. Les réunions peuvent se faire par téléphone ou internet.

Le Président ou le co-Président chargé de l'animation interne doit faire connaître dans les trois mois à la Préfecture du Département ou à la Sous-préfecture de l'arrondissement où l'Association a son siège social, toutes les modifications du titre, de l'objet ou des statuts.

Le conseil d'administration peut créer temporairement un groupe de « Personnes ressources » sur une thématique particulière. Les personnes y siégeant seront nommées (et révoquées si nécessaire) par le Conseil d'Administration.

ARTICLE 10 : Actions en justice

L'association pourra ester en justice, sur décision de son Conseil d'Administration.

L'association sera représentée par son Président ou son co-Président chargé des démarches juridiques, ou par un membre du Conseil d'Administration sur délégation écrite du Président ou du co-Président. Elle pourra s'adjoindre les services d'un avocat.

L'association pourra également ester en justice pour mener des actions de groupe ou allant dans l'intérêt général des citoyens mêmes non adhérents de l'association.

Dans tous les cas, le CA devra valider le principe de chaque action en justice et désignera le mandataire et/ou l'avocat qui défendra les intérêts de l'association.

ARTICLE 11 : Durée de l'Association.

La durée de l'Association est illimitée.

ARTICLE 12 : Dissolution.

En cas de dissolution prononcée en Assemblée Générale extraordinaire, un ou plusieurs liquidateurs sont nommés par celle-ci et l'actif de l'association est dévolu, s'il y a lieu, conformément à l'article 9 de la loi du 1er juillet 1901 et du décret du 16 août 1901 (article 15).

ARTICLE 13 : Formalités

Le Président ou le co-Président en charge de l'animation interne, ou par délégation un autre membre du Conseil d'Administration, est chargé de remplir toutes formalités de déclarations et publications prescrites par le législateur.

Ces statuts de l'association "ENTRAIDE AUX MALADES DE MYOFASCIITE À MACROPHAGES" comportent 4 pages, ainsi que 13 articles.

Statuts votés en Assemblée Générale extraordinaire le 18 septembre 2020

Didier LAMBERT



Président

Soizic SOULAGE



Secrétaire générale